Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social
S/C

Versión Taquigráfica N° 197 de 2010

COMISIÓN NACIONAL HONORARIA DEL DISCAPACITADO

ver exposición

REPRODUCCIÓN HUMANA ASISTIDA

ver exposición

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 17 agosto de 2010

(Sin corregir)

PRESIDE:	Señora Representante Berta Sanseverino
MIEMBROS:	Señores Representantes Daniel Bianchi, Antonio Chiesa Bruno, Roberto Frachia y Daniel Radío.
INVITADOS:	Por la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado, licenciado Alberto Della Gatta Grosso, Presidente; contadora Nilda Rama Vieytes, Tesorera, y contadora María Isabel Fassanello Fassanello.
	Por la Organización "Uruguay Procrea", señoras María Cristina Mendoza, Presidenta, Nancy Silva y doctora Carla Galluzzi.

SEÑORA PRESIDENTA (Sanseverino).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión da la bienvenida a una delegación de la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado, integrada por el licenciado Alberto Della Gatta, Presidente, por la contadora María Fassanello y por la señora Nilda Rama, Tesorera.

El motivo de la convocatoria es escuchar vuestro planteo y sus inquietudes respecto al presupuesto.

SEÑOR DELLA GATTA.- Hace varios años, venimos planteando que, con las responsabilidades que se le adjudican, es imposible que la Comisión Nacional Honoraria funcione con un presupuesto aproximado de $ 1:500.000, como el que se disponía cuando la tomamos hace cinco años. Esta Comisión tiene un servicio de transporte puerta a puerta con tres unidades que acaban de ser renovadas; transporta aproximadamente a novecientas personas por mes en un servicio absolutamente deficitario; asesora jurídicamente a las personas con discapacidad; tiene un programa de ayudas técnicas, es decir, adjudica a personas sin recursos económicos sillas de ruedas, audífonos y prótesis a aquellas personas con miembros inferiores amputados, y un sinfín de servicios, además de sus actividades de sensibilización a la comunidad, coordinación con los otros organismos, visitas al interior para coordinar con las Comisiones departamentales de la discapacidad.

Ese es el presupuesto que heredamos hace seis años. En estos años, algunas buenas actitudes de distintos Ministerios nos permitieron resolver el tema. Después, la contadora o la tesorera van a explicar cómo el servicio de transporte se manejaba con mucho menos costo, porque teníamos becarios y hoy no los tenemos. Contamos con seis choferes y algunos funcionarios más. Es un presupuesto que no permite, por ejemplo, cumplir con nada de lo que pauta la nueva ley votada por el Parlamento anterior, dándole responsabilidades que sin recursos es imposible cumplir.

Sabemos que, en general, hay desconocimiento en gran parte de la población y también en los legisladores de cuáles son los servicios que presta esta Comisión. Acabamos de enviarles una publicación en la que resumimos lo que hemos hecho en este quinquenio. Allí está detallado el tipo de ayudas técnicas que damos, el servicio de transporte puerta a puerta, las campañas de sensibilización. Hemos llegado a una situación tal que terminamos el año prácticamente con algún déficit que fue cubierto por algunas partidas anteriores que existían para determinados proyectos que no fueron concretados hace diez años.

SEÑORA RAMA.- Soy la tesorera de la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado. Integro esta Comisión en representación de FUAP, que es la Federación Uruguaya de Asociaciones de Padres. Además, soy la coordinadora del sistema de ayudas técnicas.

Ustedes sabrán que el artículo 26 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de ONU, dice: "Los Estados Partes promoverán la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación".

Dando cumplimiento a esto, la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado lleva un servicio de ayudas técnicas que en estos seis primeros meses es decir, de febrero a julio ya ha otorgado seiscientas ayudas distribuidas en todo el país. La mayoría de estas ayudas son prótesis de miembros inferiores, bastones, muletas, colchones terapéuticos, lentes, audífonos, respiradores; o sea, las ayudas son muy numerosas y no podemos mencionarlas ahora.

El monto de lo que hemos entregado en estos seis meses es de US$ 30.000, o sea, $ 600.000. Tenemos en proceso de adjudicación unos US$ 5.000, es decir, $ 100.000. Hemos recibido donaciones de sillas de ruedas nuevas de la Iglesia de Jesucristo de los Santos de los Últimos Días. Si bien, en este caso, no tenemos costos de reparaciones, tenemos todos los costos de traslados al interior del país porque las instituciones y las personas que las solicitan no tienen los recursos para el costo de los envíos. Además, recibimos de una fundación de Noruega otra donación de sillas, bastones, andadores, que requirieron reparaciones. O sea que tenemos los gastos de las reparaciones, de los traslados y del depósito hasta el momento en que las distribuyamos. A esto se suma toda la infraestructura de la Comisión.

Estas donaciones son entregadas a personas que están en situación económica y social muy desventajosa. Por supuesto que toda la infraestructura de la Comisión trabaja en ello, haciendo un estudio socioeconómico a través de un asistente social.

Las ayudas técnicas son brindadas por grupo etario. El margen mayor de solicitudes se encuentra entre 19 y 40 años, tanto en Montevideo, como en el interior. Las zonas que más solicitan de Montevideo son Piedras Blancas, Cerro, Maroñas, La Teja, Barrio Municipal, Colón y Unión.

Ayer escuchamos con mucho beneplácito que se va a hacer una campaña de prevención de accidentes de moto. Si bien todos nos conmovemos mucho cuando fallece alguna persona en este tipo de accidentes, nunca hacemos el seguimiento de los que quedan con lesiones. Estas personas, a corto plazo, llegan a la Comisión a solicitar prótesis de miembros inferiores, sillas de ruedas, muletas, cada uno de acuerdo con su necesidad, aunque los que están en mejores condiciones, a veces, se acercan a pedir asesoramiento.

Nosotros quisiéramos poder seguir adelante con este proyecto de ayuda técnica porque, si bien los cometidos de los Comisión son amplios y esta ley los amplía aún más, es un sistema que va directamente a la persona con discapacidad: tiene la necesidad, lo solicita y lo obtiene, es decir, lo visualiza. Para nosotros ha sido muy reconfortante ver, durante todos estos años, cómo la entrega de una prótesis puede cambiar la vida a una persona cuando viene y nos dice: "Me cambiaron la vida: conseguí un trabajo".

SEÑOR DELLA GATTA.- Voy a mencionar algunos costos de prótesis para que se tenga una idea al respecto. Una prótesis con amputación debajo de la rodilla cuesta entre US$ 4.500 y US$ 5.000, y con amputación sobre la rodilla, US$ 6.500; un audífono que funcione en plaza hay de todo, US$ 2.000. Esto nos ha llevado a preocuparnos muchísimo porque recorremos el interior y vemos una cantidad de gente con amputaciones. Entonces, desde el MIDES, en coordinación con la Comisión, estamos a punto de instalar un taller de prótesis en el predio que está frente al Instituto de Traumatología. Mediante un convenio que firmó el Gobierno anterior con la República de Cuba, vamos a formar técnicos uruguayos en diseño y confección de prótesis y tendremos aprendices de técnicos de prótesis. A su vez, coordinamos con la Facultad de Medicina para crear la Licenciatura de Ortoprótesis en la Escuela de Tecnología Médica, por lo cual creemos que, en un corto tiempo, bajaremos considerablemente los costos de estas prótesis, dado que ya no tendremos que adquirirlas en los ámbitos privados.

Me parece que esto es importante porque nos va a permitir llegar a una cantidad mucho mayor de gente que demanda prótesis de miembros inferiores y también algunas de miembros superiores, brazos, que es un tema mucho más complicado.

SEÑORA FASSANELLO.- Como ya se ha dicho, estamos en déficit. En 2009, llegamos a un déficit de $ 259.693 por gastos de funcionamiento e inversiones.

Nosotros recibimos dos subvenciones: una, de alrededor de $ 1:700.000, y otra, que es una partida para el servicio de transporte, de aproximadamente $ 550.000.

Me parece reiterativo nombrar los rubros uno por uno, pero básicamente, en lo que refiere a funcionamiento e inversiones, el mayor porcentaje se nos va en sueldos y cargas sociales. Entonces, no tenemos muchos empleados porque los costos no nos dan para cubrir sus sueldos.

El déficit de 2009 pudo ser solventado con partidas que quedaban de años anteriores, que en su momento recibimos de Salud Pública y de proyectos que quedaron sin ejecutarse. Por eso fue que el año pasado, por ejemplo, se pudo comprar camionetas y hacer una renovación de flota, que fue algo muy importante debido a los costos por reparación que estábamos teniendo.

Entre los gastos de funcionamiento e inversiones se encuentran las cosas básicas y necesarias para el funcionamiento. Este año, lamentablemente, esas partidas ya se agotaron y quedó en el debe un tema del interior, de las comisiones de publicaciones, que no pudimos realizar porque los costos eran excesivos y no teníamos los ingresos necesarios. Por eso es que tenemos ese déficit del año pasado.

La cifra de aproximadamente $ 150.000 del rubro "Gastos por organización de eventos", corresponde a la Semana de la Discapacidad y a folletería que entregamos, pero no pudimos hacer nada más porque no daban los costos.

Asimismo, figuran el déficit, los 5.948 traslados que se realizaron el año pasado hoy ya estamos llegando a los 5.000 traslados y estas cifras están tomadas en julio, la cantidad de kilómetros y el número de becas del año pasado. Digo que estamos llegando, porque contamos con dos unidades de transporte nuevas, que tienen mayor capacidad. Por otra parte, al ser unidades nuevas no se rompen con tanta frecuencia.

A su vez, al tener unidades con mayor capacidad, gastamos más combustible. El problema es que antes, por un convenio por becas con Salud Pública y del Hospital de Clínicas, nos daban vales de combustible para gastos de traslado, y con esos vales cubríamos los costos de combustible. Sin embargo, como las camionetas tienen mayor capacidad, consumen más combustible y este año no se llegaron a cubrir los costos. Por eso, a la fecha llevamos un gasto de $ 95.000.

También tenemos otro gasto adicional por el "parking" para las camionetas; antes contábamos con el garaje de Salud Pública, pero adquirió más unidades de transporte y no disponemos del local.

Por otra parte, en 2007 y 2008 teníamos choferes de Salud Pública, a través de un convenio de becas, que ya no existe. Para atender la demanda necesitamos tener choferes ocho horas como mínimo. Este rubro nos está generando un gasto "superextra", pero necesario, porque el cometido del servicio es un bien social a la comunidad.

Como ya se dijo, es un sistema totalmente deficitario, y si lo llevamos a los costos reales el traslado, ida y vuelta, anda alrededor de los $ 180, y no se cubre totalmente. Sin embargo, el fin es trasladar a las personas con capacidad de movilidad reducida.

Armamos un presupuesto en base a los números reales, ajustados a los imprevistos que tuvimos este año por un total $ 4:250.000. Si tuviera que subdividir este presupuesto, diría que la Comisión Nacional para funcionamiento e inversiones necesitaría unos $ 2:500.000 y para el servicio de transporte $ 1:750.000. Este presupuesto incluye es un debe nuestro las relaciones con las Comisiones Departamentales, por concepto de visitas al interior, encuentros regionales, publicaciones, etcétera, para que se pueda trabajar con el material publicado en cada departamento.

SEÑOR DELLA GATTA.- Por supuesto, esto impide que la Comisión Nacional tenga las reuniones necesarias de coordinación con el interior. Sin embargo, en mi doble condición de Presidente de la Comisión Nacional Honoraria de Discapacitados y Director del Programa Nacional de Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social aprovecho para coordinar con las Comisiones Departamental, porque si no sería imposible tener contacto con la gente del interior.

También quiero destacar que este servicio de transporte puerta a puerta es el único que existe en el país. Puede funcionar y tiene usuarios porque el Ministerio de Desarrollo Social beca a la gente sin recursos, que prácticamente es el 90% de la gente que utiliza el servicio. Como ya se dijo, el costo del transporte, ida y vuelta, es alrededor de $ 180; muy poca gente puede costear un servicio de rehabilitación, ir a su lugar de trabajo o a un centro de estudio pagando este boleto. Por lo tanto, la mayoría de la gente que utiliza este servicio está becada.

Nunca comprendimos por qué una comisión nacional con estas responsabilidades algunas de estas responsabilidades son estatales, cuya figura jurídica es público privada, figuran en un paquete de distribución de fondos como un a ONG más, cuando es una Comisión Nacional Honoraria que actúa en nombre del Estado. Entonces, pedimos que se revise esta situación, porque sabemos que no todos los legisladores están especializados en este tema. Cuando se designa una cantidad de rubros para Organizaciones No Gubernamentales, esta Comisión Nacional la cuentan como una ONG más, cuando tiene una responsabilidad completamente distinta.

Por lo tanto, pedimos a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social que nos ayude a destrabar esta situación y hacer entender al resto de los legisladores que la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado cumple muchas tareas a nivel nacional.

SEÑOR CHIESA.- La contadora Fassanello dijo que la Comisión recibía dos subvenciones. En primer lugar, quiero saber en qué consisten los ingresos a la Comisión. Coincido con que muchas veces, cuando se legisla, nos olvidamos de lo más importante que es dotar a estas comisiones, que tienen vastos cometidos, de los recursos necesarios para funcionar adecuadamente.

En segundo término, también quiero saber qué pasa con el cumplimiento del artículo 49 de la ley, que prevé que un 4% de las vacantes de los organismos públicos debe cubrirse con personas con discapacidad.

SEÑORA FASSANELLO.- Actualmente, los ingresos de la Comisión Nacional están compuestos básicamente por la subvención y por el convenio de servicio de transporte, por un sistema de becas, con el Ministerio de Desarrollo Social.

Hace muchos años recibimos partidas de proyectos que no se ejecutaron, pero se agotaron cumpliendo estos presupuestos, conforme a las necesidades del momento.

Es importante aclarar que se subvencionan las partidas que cobramos a través del Ministerio de Economía y Finanzas por rendición de cuentas, y nada más. Estamos hablando de $ 1:700.000, de $ 1:500.000 y de un convenio que estamos hablando de $ 180.000 para cubrir las becas. Ahí radica el problema, porque el precio es único y, obviamente, la Comisión Nacional cobra al Ministerio de Desarrollo Social el precio estipulado. Es un sistema deficitario, porque el costo real en estos momentos es de $ 248 y se está cobrando, por viaje, $ 90. El precio se mantuvo fijo por tres años y a partir del 15 de agosto se decidió aumentar el precio del viaje.

SEÑOR CHIESA.- ¿El Ministerio de Educación y Cultura es el que destina las partidas, subvenciona?

SEÑORA FASSANELLO.- No, el Ministerio de Economía y Finanzas, y la Comisión debe rendir cuentas por estas partidas. Además, recibe un monto por el convenio de las becas para transporte que otorgamos en el Ministerio de Desarrollo Social. Estamos hablando de un costo de $ 90 por viaje aunque en realidad a nosotros nos sale $ 248 porque el traslado no es en el centro sino que la gente está en las zonas periféricas; no se puede elegir la zona de los traslados.

SEÑOR RADÍO.- ¿Para qué son los traslados?

SEÑORA FASSANELLO.- Algunos para ir al trabajo y otros para rehabilitación.

SEÑOR RADÍO.- Quisiera saber cómo llegan los discapacitados a relacionarse con la Comisión.

También pienso que este tema del transporte está vinculado a la accesibilidad con diseño universal y quisiera saber si se está trabajando en la accesibilidad a través de la web.

SEÑOR DELLA GATTA.- La gente que utiliza el servicio viene de zonas periféricas. Por lo general es imposible coordinar un recorrido en el que se levante cierta cantidad de gente en un barrio y se la lleve a la misma zona. De repente se levanta a alguien en el Cerro y se lo lleva a La Cruz de Carrasco, o se levanta alguien en La Cruz de Carrasco y se lo lleva al centro de rehabilitación Casa de Gardel en Punta Gorda o al Hospital de Clínicas; esto ocasiona que sea un servicio tan costoso. Se trata de un servicio puerta a puerta para gente con movilidad reducida, y si lo ampliáramos sería imposible llevarlo adelante.

La Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado tiene muchos años de existencia. Por lo general las organizaciones y las personas conocen la existencia de la Comisión. Pero no hay que confundirse: el 95% de las personas con discapacidad no integran ninguna organización, es decir que no hay un movimiento asociativo fuerte de personas con discapacidad. Esto explica un poco la invisibilidad que tiene el tema de la discapacidad.

No obstante, nosotros trabajamos en coordinación con el Ministerio de Desarrollo Social, donde existe un Consejo Consultivo integrado por más de cien organizaciones de todo el país y las Comisiones departamentales del interior. En ese ámbito estamos tejiendo una inmensa red de la discapacidad para llegar fundamentalmente al interior. ¿Qué pasa con las capitales departamentales? Repiten lo que critican que sucede en Montevideo: los servicios no son conocidos en los pueblos chicos. Por lo tanto, nuestro esfuerzo está dirigido a la creación y fortalecimiento de una red asociativa de personas con discapacidad y a que la gente del interior profundo conozca los servicios que existen.

Las ayudas técnicas se canalizan a través de las Comisiones departamentales. La Comisión departamental llena una planilla con el informe médico y con el del asistente social y lo hace llegar a la Comisión Nacional.

El servicio de transporte es montevideano, los límites son los del departamento. Sería imposible entrar al área metropolitana porque los costos se elevarían muchísimo. Lo tiene que solicitar la persona discapacitada o un familiar.

En cuanto al artículo 49, debo decir que en los últimos cuatro años ingresaron por concurso doscientas ochenta personas discapacitadas a la Administración Pública. El artículo 42 de la Ley Nº 16.095 existe desde el año 1989 pero nunca había sido cumplido salvo alguna excepción puntual en la década del noventa. A partir del año 2005, con el puntapié inicial de OSE y con el trabajo de la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado, comenzó una etapa de concursos en la Administración Pública. En el año 2007 por primera vez el Poder Ejecutivo reglamentó la Ley Nº 18.094 y le dio más fortaleza a los llamados a concurso. La Comisión ha intervenido en todos los llamados a concurso, asesorando e integrando el tribunal.

El control lo debe ejercer la Oficina Nacional del Servicio Civil y nosotros le hemos reclamado un informe todavía no lo tenemos de cada uno de los organismos públicos. En estos momentos la Administración Nacional de Puertos está realizando el tercer llamado a concurso para personas con discapacidad; otras

entidades han hecho dos. Sin embargo, hay algunos organismos que no lo han hecho nunca. Entonces, nosotros queremos trabajar fuerte con los organismos que todavía no han cumplido con la ley. De cualquier manera, frente a la perspectiva que antes teníamos de no poder hacer entrar a trabajar a nadie con discapacidad, en estos últimos años tenemos una visión más optimista; pero no es suficiente. Queremos seguir convenciendo a los organismos públicos de que un trabajador con discapacidad tiene potencial para desarrollar cualquier tarea. Tan es así que han entrado profesionales, administrativos, auxiliares de servicio.

SEÑORA RAMA.- Quiero agregar que las personas con discapacidad ya no se conforman con vivir con una pensión por invalidez y tienen interés en ingresar a trabajar. En el registro que la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado por ley tiene la obligación de llevar hay aproximadamente cuatro mil quinientas personas inscriptas, que han sido clasificadas y evaluadas y son realmente personas con discapacidad que estarían aptas para trabajar tanto en la Administración Pública como en el ámbito privado. Esto demuestra el interés de las personas. Antes, frente al miedo de que si salían a trabajar perdían la pensión por invalidez, y por la inseguridad de la continuidad laboral, preferían no trabajar. Hoy, como existe la compatibilidad entre la pensión por invalidez y el salario si no supera determinado monto, el discapacitado sale a trabajar porque, además, sabe que eso es algo que lo sociabiliza más que cualquier otra cosa.

SEÑORA PRESIDENTA.- Me parecieron muy interesantes las exposiciones que se han realizado.

Conozco el trabajo del señor Della Gatta en el Ministerio de Desarrollo Social, donde ha podido desplegar buenas acciones que me parecen fundamentales, no solamente en las semanas de diciembre en las que hay una fuerte apuesta a trabajar con las personas discapacitadas, sino en las campañas fuertes de valores que se han desarrollado para sensibilizar a la ciudadanía y hacer posible que los avances que se logran a través de pactos y leyes tenga su consecuencia en la vida cotidiana.

Hay dos planteamientos que ha expuesto claramente el licenciado Della Gatta. Uno, es la figura jurídica de esta Comisión. Estamos dispuestos a trabajar en ello y en otros temas, como el de los talleres protegidos, que quedó pendiente. El otro, y el más apremiante, es el presupuesto. Considero que esta delegación debe pedir entrevista a la Comisión de Presupuestos; todas las organizaciones lo están haciendo. Sería importante que a este planteamiento agregaran un tema más general. Hay algunas cifras y datos pero, en general, no son claros. Se habla de números de becas, pero sería interesante que hablaran del universo, de ese universo distribuido en el territorio que hace todo más costoso, y de cuántas intervenciones de las Comisiones del interior estamos hablando. Es decir, deben dar al legislador mayores datos de lo que ustedes despliegan en el territorio, a efectos de que eso justifique el aumento solicitado.

Posteriormente, deberíamos reunirnos para tratar algunos temas que necesitan ser más discutidos en Comisión.

Vamos a enviar este material a la Comisión de Presupuestos, que trabajará durante estos meses. Reitero que mi consejo es que soliciten una entrevista a esa Comisión para lograr sensibilizar.

Agradecemos la presencia de la delegación.







(Se retira de Sala una delegación de la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado)

(Ingresa a Sala una delegación de la Organización "Uruguay Procrea")

—— La Comisión tiene el gusto de recibir a una delegación de la Organización "Uruguay Procrea", integrada por la doctora Carla María Galluzzi, la señora Nancy Loreley Silva y la señora María Cristina Mendoza.

Como saben, la reproducción asistida ya se trató en esta Comisión. La semana pasada recibimos a los directivos de ASSE. La doctora Alicia Ferreira, gerenta asistencial, y el doctor Jorge Arena, nos informaron acerca de este programa y su suspensión momentánea, al amparo de algún debate o reflexión que se vaya a hacer en esa institución.

Hoy queremos escuchar a esta delegación, que sabemos que trabaja mucho y que tiene una página web en Internet.

SEÑORA MENDOZA.- Soy Presidenta de la asociación civil "Uruguay Procrea". Firmamos el acta fundacional el 22 de julio de este año, pero venimos reuniéndonos y trabajando desde hace más de dos años. Fuimos recibidos por la Comisión de Salud Pública en noviembre del año 2008.

Nuestra inquietud es ver si se puede discutir y finalmente aprobar una ley de reproducción asistida. En su momento, el ex Senador Cid presentó un proyecto. Nosotros somos conscientes de que en Uruguay operan varias clínicas para ser precisos, cuatro desde hace muchísimos años y no existe ningún tipo de marco regulatorio. No hay ninguna entidad que las controle y regule.

A su vez, vimos con muchísimo agrado que desde hace un año ASSE decidiera brindar el servicio de reproducción asistida a sus usuarios. Hubo varios casos de éxito. Ese servicio fue suspendido hace alrededor de veinte días. En la nota que nos llegó ayer dejaremos una copia a la Comisión, se sugiere suspenderlo y reanudarlo cuando haya algún marco legal que lo avale, ampare y controle.

Nosotros partimos de la premisa de que la infertilidad es una enfermedad. Así lo reconoce la Organización Mundial de la Salud. Es una enfermedad particular porque generalmente involucra a dos personas, no a una; involucra a la pareja, no solo a una persona. Quisiéramos que el Estado uruguayo reconozca esta problemática y haga algo para universalizar los tratamientos, y no solo la parte diagnóstica, que es lo que hoy está cubriendo.

SEÑORA GALLUZZI.- Como miembro fundadora de la asociación civil, quiero decir que estoy de acuerdo con todo lo que se expresó recién.

Queremos dejar en claro que la perspectiva que tiene Salud Pública con respecto a este tema no corre en forma paralela a lo que nosotros pensamos. En la carta en que ASSE contesta con respecto a la suspensión de los tratamientos de fertilización que vamos a dejar a la Comisión hay unos comentarios finales que dicen que la necesidad de apoyo en la reproducción a través de este tipo de técnicas no parece ser un problema de salud de los beneficiarios de ASSE.

Con respecto a esto, no voy a hablar desde el punto de vista médico, sino como integrante de la asociación. Todos creemos que esta enfermedad la estamos padeciendo todos en estos momentos; me refiero ya sea a la esterilidad como a la infertilidad. Por ser una enfermedad, tiene que estar dentro de las prestaciones que da ASSE a sus usuarios y, por supuesto, debe tener una política de macrogestión de salud. No puedo entender cómo alguien, después de ver cómo funcionó esto, diga que la necesidad de apoyo en la reproducción asistida no es una necesidad sentida por los usuarios, cuando las cifras muestran que hubo cosas muy productivas. Digo esto porque aquellas personas que no tenían acceso o que venían intentándolo desde hace tiempo, lograron embarazos. Quizás no sean las mejores cifras, pero es una realidad que hay que atender esto. De alguna manera, todos necesitamos que el Estado nos garantice este servicio dentro de las prestaciones por medio de una ley o de un marco regulatorio. De esa manera, ASSE -que es el órgano efector sabrá cómo hará para dar la prestación.

Estamos de acuerdo con que esto se considere nuevamente porque creo que el proyecto de ley del doctor Cid no prosperó más allá de la Comisión. Para nosotros, esa iniciativa contempla casi todo lo propuesto por la Asociación. Nos asombra que luego de un tiempo de aparecida una solución que creíamos que iba a universalizar los tratamientos, por lo menos para el subsector público porque es el que está en peores condiciones, ahora se corte, no se sabe por qué motivos y se argumente que no se ve la necesidad de apoyo, amén de que se reconoce que falta todo el marco jurídico.

Nuestra idea es que el marco jurídico esté presente, que se discuta el tema y que la equidad, la accesibilidad y la universalidad de los servicios llegue también a nuestra patología, que es reconocida por la Organización Mundial de la Salud.

SEÑORA MENDOZA.- Además, está comprobado que la infertilidad o la esterilidad afecta entre el 15% y el 18% de la población; es muchísima gente.

Otra cosa que vemos con agrado es que el señor Presidente ordenó la creación de una Comisión interministerial para estudiar esta cuestión, por el tema del envejecimiento de la población. Nosotros queremos tener hijos y procrear por eso el nombre de nuestra Asociación y no entendemos por qué no es una prioridad para el Estado el hecho de traer hijos al mundo, independientemente de las adopciones, etcétera. Lamentablemente, cuando hemos tratado de hablar de estos temas, muchas veces se nos dijo por qué no adoptábamos, como si se tratara de un premio consuelo para una enfermedad. Pero creemos que son dos cosas diferentes.

Muchos de los que estamos en esto también tratamos por otro lado el tema de la adopción, algo que no es sencillo ni rápido, ni constituye una solución para nuestros problemas.

SEÑORA SILVA.- Quiero acompañar la postura de mis compañeras.

Creo que el deseo de ser padre o madre es algo que trasciende nuestra situación económica puntual; para un rico o para un pobre, esto es lo mismo: todos queremos ser padres o madres en algún momento.

Básicamente, nosotros somos la clase media trabajadora y en este proceso caemos en una especie de vacío. Si bien tenemos nuestras mutualistas privadas y podemos llegar hasta la fase del diagnóstico de infertilidad, nos vemos "obligados" entre comillas a recurrir a las clínicas privadas para realizar este tipo de tratamientos, que son prácticamente inabordables para nosotros. El precio de tener un hijo para nosotros, los que estamos enfermos, oscila en unos US$ 7.000. Sin embargo, eso no nos brinda las garantías de que podamos concebir. Entonces, uno quiere volver a intentarlo y a tratar de ahorrar ese dinero que no tenemos para lograr nuestro cometido.

Lo de ASSE, en particular, considero que fue algo sumamente gratificante para las personas de muy bajos recursos. Sin embargo, nosotros, que trabajamos todos los días y que tenemos nuestras obligaciones, nuestra casa, no tenemos acceso a estas clínicas privadas, pero tampoco podemos ir a ASSE porque estamos dentro del mutualismo privado. Entonces ¿dónde nos situamos? ¿La clase media tiene derecho a tener hijos? ¿Algún día podremos ser padres, madres o abuelos, o simplemente nos tenemos que quedar abrazados con nuestros esposos llorando la realidad que nos toca vivir? Creo que no. Considero que el Estado tiene que contemplarnos, ya que la propia Constitución de la República establece que la familia es la base de la sociedad. Pienso que la clase media también es merecedora de una oportunidad y, por lo tanto, apelamos a la universalidad de los tratamientos y de las prestaciones.

SEÑORA MENDOZA.- Quiero señalar la importancia del contralor que debe ejercer el Estado sobre las clínicas que ya están funcionando. Como organización, hemos recibido muchas denuncias y comentarios de mala praxis, de malos tratos y de cobros excesivos, y esto se da porque no hay nadie que controle. Además, como nuestra situación es muy particular, la mayoría de las veces que las parejas o las personas se topan con este tipo de situaciones, luego ni siquiera tienen fuerza para hacer las denuncias correspondientes. A veces nos sorprendemos porque la gente recurre a nosotros como Asociación y no van a la Justicia, etcétera.

SEÑORA SILVA.- La Ley Nº 18.426, de Defensa del Derecho a la Salud Sexual y Reproductiva, en el inciso e), punto 1 del Capítulo I, dice: "Apoyar a las parejas y personas en el logro de sus metas en materia de sexualidad y reproducción, contribuyendo al ejercicio del derecho a decidir el número de hijos y el momento oportuno para tenerlos". Nos parece que nosotros estamos fuera de este ítem, porque en este momento, debido a la situación en que nos encontramos, es decir, no tener acceso a las clínicas privadas ni a Salud Pública, no tenemos la oportunidad de decidir el número ni el momento oportuno de tener hijos.

SEÑOR FRACHIA.- Es un gusto compartir con ustedes todas estas consideraciones que nos han hecho; estamos totalmente sensibilizados y compartimos la problemática planteada.

Esperemos que la actitud de ASSE haya sido un lapsus y que luego de contar con otros elementos, cambie.

Nosotros, como Parlamento, estamos omisos al no sancionar la Ley de Salud Sexual y Reproductiva; debemos retomar ese camino. Estamos de acuerdo en que todo necesita un marco regulatorio. Abogaremos

para que la infertilidad sea considerada una patología y, por tanto, tratada como tal, y no como una disfunción más de modo que cada uno se arregle como pueda.

Esta es una breve síntesis de lo que pienso y, reitero, comparto la sentida situación en que se encuentran.

SEÑOR RADÍO.- Bienvenidas.

Hay dos conjuntos de argumentos que pueden manejarse en este tema. Me parece que uno de ellos, sobre el que conversamos con ASSE la semana pasada, no es de recibo. Me refiero a la fundamentación basada en la evolución demográfica de nuestro país y en que la población envejece.

El Uruguay este año hizo una inversión relativamente fuerte desde ASSE para tratar esta situación y lo que logramos, en términos de embarazos, es el equivalente a aproximadamente dos días de nacimientos en un hospital solo de nuestro país. Por tanto, me parece que el argumento no es el de la incidencia demográfica. Yo creo que el argumento debe ser el de los derechos de las personas. Es escasa la incidencia que nosotros podemos tener atendiendo este problema desde la evolución demográfica de este país; no habrá mayor incidencia por más que aboquemos recursos en esto.

Por otro lado, lo que suscribo absolutamente también lo decíamos la semana pasada es esa percepción de que promover la salud sexual y reproductiva siempre quiere decir prevenir el embarazo. En el Uruguay funciona así. En algunos casos, también se refiere a prevenir otras cosas, que no solo el embarazo. Para mucha gente eso es lo que significa promover la salud sexual y reproductiva. Siempre se piensa en prevenir el embarazo y, particularmente, el adolescente que me parece una perspectiva más terrible y, eventualmente, prevenir además las enfermedades de transmisión sexual. Cuando comenzamos a promover, a la primera de cambio abandonamos la promoción. Y me refiero a la salud reproductiva, ni hablar de la salud sexual: a nadie se le pasa por la cabeza que hay que promover la salud sexual en este país. Y cuando decimos que hay que promover la salud sexual en este país, enseguida pensamos en ir a darle clase a los pibes de Secundaria, no se nos ocurre otra cosa. Nadie educa a las gurisas que en este país entienden que la relación sexual es poco menos que una dádiva. En eso nadie educa, en la necesidad del placer, en esas cosas, en este país tenemos una deficiencia absoluta.

Debo decir, encarando el tema, que ASSE manejó dos tipos de argumentos para suspender el servicio que se prestaba: uno estaba vinculado a la ausencia de un marco jurídico, a los efectos colaterales que esto tenía lo relativo a los embriones, etcétera, y el otro es el tema económico. Yo desconozco el proyecto presentado por el ex Senador Cid; tendríamos que revisarlo y tal vez nos pueda aportar algo.

Yo quiero decir que la dotación de recursos que la sociedad destina a la atención de la salud es finita, y, una vez que se define, la cifra es inextensible, uno no la puede estirar más. Entonces, es con esa cantidad de recursos que la sociedad brinda los servicios. Cada vez que yo utilizo recursos de cualquier tipo en un paciente, estoy tomando dos decisiones: la de que ese recurso se destine a ese paciente y, a la vez, que deje de destinarse a otro. Entonces, ahí hay una cuestión de opciones, en el sentido de ver cuáles son las cosas que la sociedad toda ni siquiera digo el Gobierno, sino la sociedad entiende que son perentorias, ingentes, y cuáles son los derechos que se deben jerarquizar.

Señora Presidenta: perdone que me adelante, pero me parece que una de las tareas de la Comisión debería ser la de buscar el proyecto presentado por el ex Senador Cid y revisarlo.

SEÑORA MENDOZA.- Nosotros nos ofrecemos a hacérselo llegar, porque lo tenemos.

SEÑORA PRESIDENTA.- Se ha hecho una carpeta que algunos legisladores tienen. Vamos a solicitar a la Secretaría que haga los trámites necesarios para obtener la información con respecto a cuál es situación del proyecto.

Me parece interesante lo que planteó el señor Diputado Radío. Cuando ellos vinieron si no tienen la versión taquigráfica de esa sesión, se las haremos llegar plantearon como argumentos lo del marco legal, así como algunas complejidades que se dieron en el proceso, inclusive, de las parejas que se inscribían, ya que algunas

no eran totalmente beneficiarias de ASSE, sino que había un traslado desde el mutualismo para beneficiarse de esa prestación, y también manejaron los costos.

Hay varias reflexiones para hacer en cuanto al tema de los costos. Cuanto mejor funcione un servicio, o un Ministerio, y la calidad de sus servicios y sus controles operen cada vez mejor, los recursos van a poder cubrir más servicios. No sé si me explico. Cuanto mejor yo administro en mi casa, o en una institución tan fuerte y potente como es en este caso la que atiende todo lo concerniente a la salud, cuanto mejor controle y cuantos más convenios realice con instituciones privadas donde se valoren mucho los temas sobre los que estamos hablando y así podamos fijar algunos valores que no sean tan altos, porque no corresponde, y las ganancias que obtengan las empresas sean más acorde, tal vez así llegaríamos a bajar costos de una manera significativa. Por supuesto que siempre hay que tener en cuenta que son técnicas costosas eso nadie lo desconoce y, por lo tanto, sea cual sea la solución a la que lleguemos siempre tendrá que haber algún aporte por parte de la familia, y del Estado; en todas las políticas que estamos llevando adelante ustedes lo han visto. Pero lo importante es atender el problema y buscar la mejor solución. Como decía el señor Diputado Radío, los dineros tienen un límite; eso lo discutiremos en el Presupuesto, pero cuanto mejor administremos, más cosas podremos hacer y mejores servicios podremos ofrecer a la ciudadanía. Por lo tanto, nos ofrecemos a trabajar en ese marco legal.

El proyecto de ley ya está en nuestras manos particularmente, lo tengo; veremos el procedimiento a seguir para poder tratarlo en esta Comisión y los invitaremos en otra oportunidad para hablar del marco legal.

SEÑORA MENDOZA.- Quiero hacer una aclaración.

Cuando nos reunimos con la gente de la Asociación no hablamos de que pretendemos que el Estado subvencione todos nuestros tratamientos. Nosotros comparamos, por ejemplo, lo que cuestan los tratamientos en Argentina y advertimos que allá cuestan exactamente la mitad o menos de la mitad de lo que salen en Uruguay. Somos conscientes de que ello se debe a que allí hay mayor cantidad de población y se tiene más acceso, por lo que las ganancias no son por cantidad, sino por calidad; cuantos más pacientes vean, aprenden más y pueden mejorar las técnicas. Lamentablemente, la reproducción asistida es muy compleja y hay muchas técnicas que se ajustan a las diferentes patologías. Como parejas, no pretendemos que esto sea completamente gratuito, sabemos que algo siempre tendremos que aportar, pero siempre decimos que es mejor algo que nada.

Por otro lado, nos parece muy importante el tema del marco legal, porque, como empleados, no somos rentables para las empresas para las que trabajamos, ya que debemos faltar, pedir unos días, pedir licencia médica y demás, y a veces no se nos comprende y se nos discrimina, llegando a haber casos de despidos, lamentablemente. El abanico de motivos es muy amplio. Lo que queremos es que se desarchive ese proyecto ley, que se ponga a consideración y que se trate. Nosotros, como organización, estaremos a las órdenes para lo que podamos aportar. Nuestra Asociación nuclea a un sinfín de gente muy diferente: hay profesionales, obreros, de todo un poco, y eso es lo bueno de nuestra Asociación.

SEÑORA GALLUZZI.- Con respecto a las palabras del señor Diputado Radío, quizá corresponda aclarar lo siguiente. Estamos todos de acuerdo en que no vamos a cambiar los indicadores demográficos creando una ley de fertilización; aunque todos los que estamos en esta situación el 15 o 20% de la población lo padece lográramos concebir no cambiaríamos los indicadores demográficos, la tasa global de fertilidad, la de natalidad, etcétera. Lo que quiso decir la señora Presidenta de la Asociación es que, de algún modo, desde el Gobierno se ha visto que somos uno de los países de América Latina que tiene la tasa de natalidad más baja y se creó un equipo por ese motivo. Quiere decir que se generó esa inquietud. No somos tan ingenuos como para pensar que por este procedimiento vamos a cambiar esa situación. Quizá se interpretó de esa manera, pero no es ese nuestro espíritu. No usamos eso como argumento ni nos abanderamos con esto para fundamentar la necesidad de tener una ley.

La necesidad de la ley responde, precisamente, a que ASSE ya dio a entender a la población, a la comunidad, que esto debe ser tomado en cuenta y a que aceptó hacer un acuerdo con dos profesionales que hoy tienen un centro especializado que cuando uno lo toma desde el punto de vista privado tiene unos costos elevadísimos y cuando hace el convenio con ASSE se convierte en una prestación que tiene lugar dentro del presupuesto.

Se echar eso para atrás diciendo "Bueno, ahora nos dimos cuenta de que no hay marco jurídico, de que teníamos otras cosas en las que destinar el dinero y de que no estaba todo muy bien regulado, o que las cifras no eran las que esperaban", y eso es lo que de repente se tiene que revisar. Esa es nuestra preocupación

Lamentablemente, en nuestro grupo hubo más de dos personas afectadas por esto y la afectación no solo es económica, sino fundamentalmente física y psicológica. No saben en la situación que quedaron estas personas cuando les comunicaron fríamente, a través de un fax o por teléfono, que les suspendían las transferencias o los tratamientos por una cuestión burocrática. A veces, estar del otro lado es muy difícil. Saber que tienen material biológico de uno y de su pareja en estado de conservación para lograr el objetivo y que les suspendan el tratamiento dando argumentos de tipo burocrático, honestamente, es algo que no lo entiende nadie. Es muy difícil que la persona lo entienda. Lo tuvimos que digerir entre todos, lo tuvimos que conversar entre todos y apoyar a esas personas, y buscar información, que llegó; tarde, pero llegó. Nos parece que si no insistimos en que esto debe tener un marco jurídico, como se hace referencia, va a seguir sucediendo lo mismo y se va a seguir argumentando de esa forma.

A su vez, en el informe de ASSE se establece: "El caso de la Fertilización Asistida es similar en este sentido," está referido a que siempre surgen necesidades, por ejemplo, por medicamentos no incluidos en el Vademécum o por tratamientos no comprendidos en el PIAS, que es la canasta básica de prestaciones; siempre van a surgir este tipo de cosas, porque somos individuos y, como tales, tenemos características particulares y surgen imponderables "aunque difiere en que no es stricto sensu una prestación de salud". Ahí está el concepto: no va a ser una prestación de salud hasta que no entendamos que es un problema de salud.

SEÑOR CHIESA.- No sé si los compañeros estarán de acuerdo, pero lo que se dijo acá por parte de los representantes de ASSE es que no se suspendían los tratamientos que estaban en curso, sino que no se harían nuevos tratamientos. Creo que eso fue lo que todos escuchamos acá.

SEÑORA PRESIDENTA.- Eran ochenta casos.

SEÑORA MENDOZA.- En la Asociación tenemos a dos parejas si lo desean, les podemos entregar sus nombres y teléfonos que tienen embriones congelados en CIRA es la clínica de los doctores que hacían estos tratamientos, que tuvieron que pagar el tratamiento con muchísimo esfuerzo y que tenían planificadas las transferencias para ahora, para el mes de agosto. Un martes les dijeron: "Quédense tranquilos; está todo bien". El miércoles les dijeron, en una ventanilla: "No; está suspendido". ASSE está hablando solo del Hospital de Las Piedras; no nos olvidemos que estos tratamientos se estaban haciendo en el Hospital de la Mujer, en el Hospital Pereira Rossell.

SEÑORA PRESIDENTA.- Sí, el Hospital de Las Piedras.

No fue la información que nos dieron; corroboraremos la información.

SEÑORA MENDOZA.- Bien. Por eso, nos ponemos a las órdenes de la Comisión. Inclusive, las personas han salido a la prensa a hablar. En la Asociación tenemos dos casos, pero, a su vez, hay otras personas que estaban siendo atendidas, que ya fueron asistidas en el Hospital Pereira Rossell, a las que les dijeron: "Señores: se terminó".

En cuanto a las ochenta parejas a las que se hizo mención, muchas de ellas llaman periódicamente al Hospital de Las Piedras y les dicen que llamen en veinte días, y luego que vuelvan a llamar en veinte días. Entonces, queremos saber cuál es la realidad de esas ochenta parejas, porque tampoco desde el Hospital se les da una respuesta clara.

SEÑORA PRESIDENTA.- Muy bien.

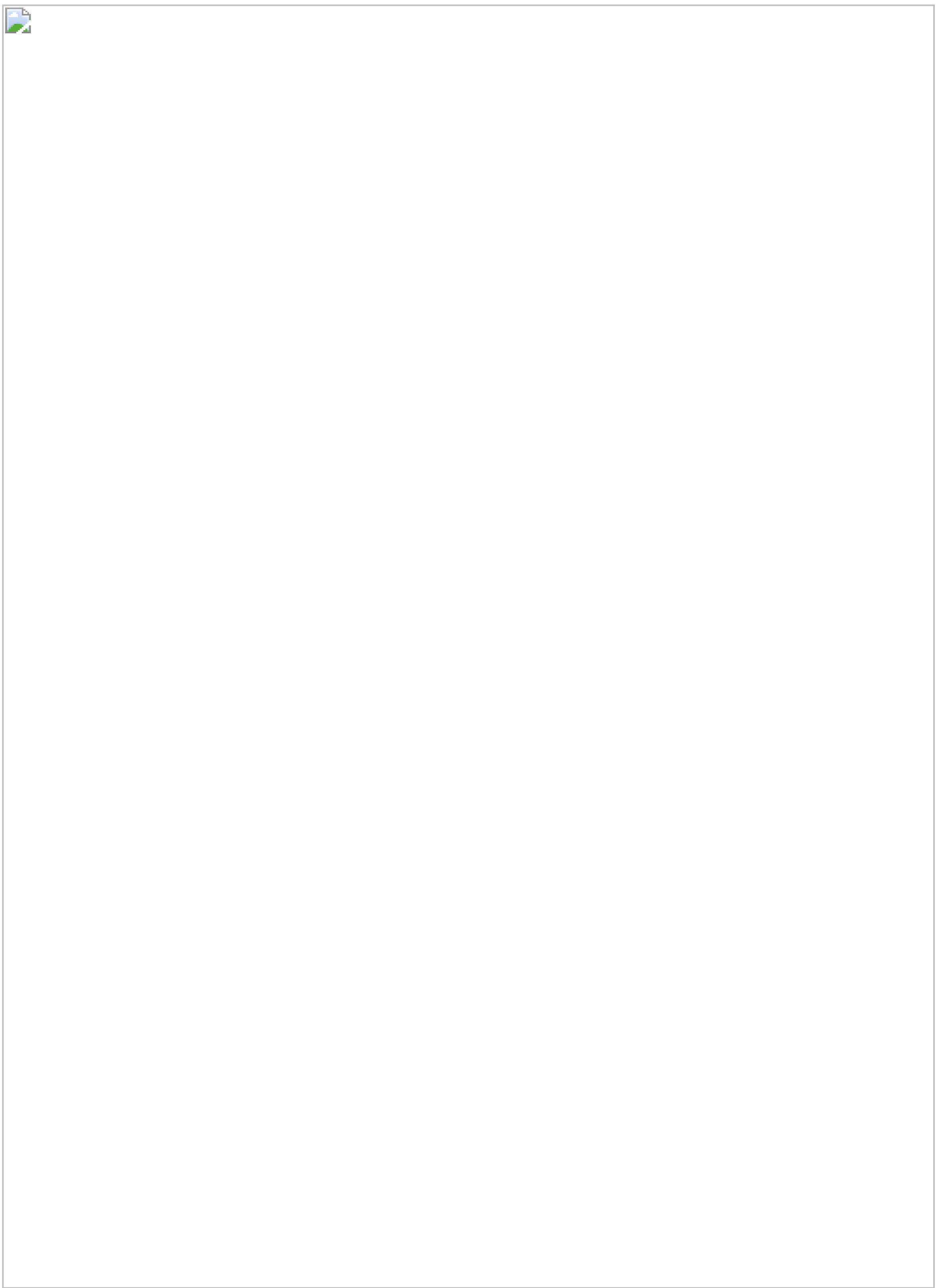
Les agradecemos mucho su presencia y quedamos a la espera de la información.

Vamos a enviarles la versión taquigráfica de lo que dijeron oficialmente aquí los dos Directores de ASSE que estuvieron presentes.









(Se retira de Sala la organización "Uruguay Procrea")

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica)